

affektivité et relations amoureuses

C'est au cours des journées des responsables des associations, des responsables et médecins des services et équipes de soins GEIST 21 (Dijon, 19 et 20 octobre 2002) que Mme Annie NIVELON a fait cette communication sur l'affektivité et les relations amoureuses chez la personne porteuse de trisomie 21. Cette intervention se situait dans le cadre d'une réflexion globale incluant notamment l'hébergement.

31 21

La première chose à ne pas perdre de vue est qu'un enfant porteur de trisomie 21 est d'abord un enfant puis un adolescent, puis un adulte. Sa vie affective passe par les mêmes modalités de développement, les mêmes contraintes. Le désir de grandir est le moteur de son existence. Le désir de s'identifier à l'adulte ne fait pas l'économie des " Quand je serai grand... ", les fantasmes, les rêves sont très présents souvent très longtemps, d'autant plus s'ils sont la seule possibilité d'évasion, de symbolisme enfin. Les rêves sont nécessaires à la projection dans l'avenir. Claude écrivait : " quand je serai grande, je serai infirmière. Si je ne peux pas, je voudrais m'occuper d'enfants, peut-être dans une crèche... "

La maman de Lise s'inquiétait de voir sa fille, restée seule à la maison après le départ des aînés, parler seule, dans sa chambre, à un interlocuteur invisible.

Lucie nous annonçait fièrement ses nuits folles avec... Patrick Bruel.

Ce qui change, c'est la chronologie du développement affectif, marqué comme dans d'autres domaines, par la lenteur de mise en place et l'impression, de ce fait, de comportement anormal alors qu'il est seulement décalé dans le temps.

L'enfant porteur de trisomie 21 est étroitement dépendant de son entourage. Le traumatisme de sa naissance, le raz de marée qui a submergé ses parents bien malgré eux, la détresse qui a sidéré leurs réactions, ont entraîné chez lui une perte de confiance. Fragilisé, il va chercher par tous les moyens une réassurance qu'on l'aime. Cette quête de réassurance, on la retrouvera toute sa vie, avec ses proches d'abord, avec sa maîtresse à l'école, avec ses éducateurs scolaires et même plus tard professionnels. On dira alors que ces enfants sont très affectueux, demandeurs et donneurs de câlins. En quelque sorte, on a l'impression qu'ils n'arrivent pas à " couper le cordon ". A cela s'ajoutent les fantasmes d'une socié-



té qui n'arrive pas à dépasser des clichés d'un autre âge, et ce masque que l'on a plaqué sur le visage avec son étiquette, masque qui va donner le sentiment d'une généralité aux dépens de l'identité qui est la leur et qu'ils vont chercher toute leur vie.

Une institutrice qui devait accueillir Paul, après 2 années de crèche où sa socialisation avait été bien commencée, me disait : " Je ne prends pas de trisomiques dans mes classes ". Je lui répliquai : " Prenez-vous les enfants roux ?... "

Le bon déroulement du développement de l'affektivité nécessite que puissent être évités :
- la surprotection qui enferme l'enfant dans une bulle ne lui permettant pas de grandir.
La chanson de Lynda Lemay est très poignante à ce sujet.

- l'abandon affectif qui équivaut à un rejet.
- le déni du handicap, qui enferme l'enfant dans un non-dit qu'il ne peut pas comprendre.

Tout cela, on voudrait l'expliquer très tôt aux parents qui viennent d'avoir un bébé porteur de trisomie 21. C'est le plus vite possible qu'il faut contrecarrer les discours mortifères qui ont été souvent tenus à la naissance. Cet enfant, il faut d'abord l'aimer pour qu'il puisse s'aimer. Albert Jacquard a écrit : " Le bonheur, c'est de se savoir beau dans le regard de l'autre ". Mais il faut aussi

accepter son rythme, lui apprendre à agir sur son environnement pour qu'il puisse devenir l'auteur de sa vie.

Tout au long de ce chemin, la parole sera de la plus grande importance. Tout peut se dire, même à un tout-petit. " Tu vois, je pleure, ce n'est pas toi qui est en cause mais ce malheur qui nous frappe tous ensemble. Mais tu es mon bébé et je t'aime. Ensemble, on va essayer d'y arriver. ". La parole est indispensable pour que s'établissent les liens. Elle fonde l'être humain, parole dans les apprentissages, parole-partage qui peut alors permettre l'humour.

" Les filles, rangez la table, le dîner est fini " dit le père.

Elsa : " pas moi, parce que ma trisomie, elle me fatigue "

" Et mon pied où je pense, il te fatiguera ? " Eclats de rire !...

L'adolescence est un passage pour tous les enfants quels qu'ils soient. Il est marqué tout d'abord par la transformation physique. Celle-ci fait d'un enfant une fille ou un garçon, donc un être sexué, reconnaissable par les attributs de son sexe.

Cela entraîne chez l'adolescent une réaction d'inquiétude devant une apparence qui change et dans laquelle il a du mal à se



reconnaître et une fierté de ce nouveau corps qui le rapproche de l'adulte. L'adolescent trisomique passe par les mêmes sentiments, la même quête d'identité mais il a, plus qu'un autre, des difficultés à intégrer le code social et son comportement peut parfois surprendre et choquer. Il est important de pointer à cette période l'importance de ce code, le permis et le défendu, ce qui peut se faire et où. Lorsque cette transformation ne rencontre pas d'écho ou est refusée, il peut alors l'accentuer, la mettre en avant pour essayer de la faire accepter. Si le contrat du permis-défendu doit être maintenu, il doit être modifié en fonction de l'âge. Certaines revendications d'autonomie doivent pouvoir être discutées et révisées. C'est l'âge du jardin secret que l'on doit respecter. L'adolescent, mal dans sa peau dans cette période doit être accepté avec ses contradictions, la parole est, là encore, primordiale et il faut être très attentif à le prendre au sérieux. L'éducation à la vie affective est sexuelle à une place qui devrait être aussi importante pour les adolescents trisomiques que pour les autres. La lenteur de maturation affective peut faire croire que les problèmes n'existent pas. Mais la passivité éventuelle n'empêche pas la réalité des changements. Le jeune est attiré par l'autre sexe qu'il découvre dans sa vie de tous les jours.

Si, au début, c'est plutôt l'adulte qui l'attire, parce que cela a un aspect rassurant, l'attraction entre jeunes se fait de façon habituelle, bien entendu si les circonstances de vie le permettent. Il y a alors une demande plus forte d'autonomie, préalable obligé à une nouvelle étape de vie. C'est une période difficile pour les parents qui vivent un nouveau deuil, mais alors celui de tout parent : la perte de celui qui occupe leur vie depuis si longtemps et qui va vers un ou une autre et la perte d'une maîtrise de l'autorité. Mais le jeune sait qu'il a infiniment besoin de ses parents et l'ambivalence de

ses sentiments mérite qu'on ne lui rende pas la tâche encore plus difficile. Alexis a voulu une intervention chirurgicale sur son menton trop en avant, lorsque Eliane, sa copine de cœur le lui a demandé, Devant l'inquiétude de sa mère, angoissée de le voir rater son stage en CAT, il lui dit : " Arrête, Mireille, c'est MON problème. "

La sexualité pose de grosses questions à tous ceux qui accompagnent adolescents et adultes porteurs de trisomie 21, ceci d'autant que le problème ne se pose vraiment que depuis que l'amélioration de la prise en charge permet aux jeunes une vie normale pour leur âge avec d'autres jeunes des deux sexes.

Les études ne sont pas très nombreuses. Une étude italienne et une autre américaine montrent l'importance des sentiments amoureux pour ces jeunes. La revendication semble surtout se faire pour une relation amoureuse, fidèle, permettant d'accéder au statut de personne à part entière. Les besoins sexuels n'apparaissent que peu, ils sont surtout ceux de caresses, de câlins. Coucher ensemble sert à cela.

Il est certain que l'on ne peut rien affirmer en ce domaine en dehors des confidences qui sont exprimées dans des groupes de paroles de jeunes. Ceux-ci sont certainement importants à essayer de mettre en place.

Quand on sait combien la relation sexuelle, contrairement aux idées reçues, fait peur aux adolescents par son côté de violence, particulièrement aujourd'hui, on peut imaginer que des jeunes, peu sûrs d'eux, cherchent et trouvent dans la relation amoureuse, une réponse à leur recherche d'identité, à l'attachement de et à l'autre et, ce qui peut paraître paradoxal, leur attitude dans ce domaine est souvent surprenante de maturité.

Tout cela reste cependant marqué par beaucoup de confusion entre amitié et amour, réel et imaginaire. Il est donc important de ne pas anticiper des questions qui ne se sont pas encore posées, de ne pas

considérer la relation sexuelle complète comme l'aboutissant logique et inéluctable. Là encore, tout est question de dialogue, d'éducation sans oublier que la sexualité est avant tout une façon de se connaître.

Quant à la procréation qui fait peur à tout l'entourage, il ne faut pas oublier que sa revendication est, là encore, avant tout, la traduction d'une revendication à l'état adulte, à l'autonomie. Il ne faut pas prendre nécessairement cette revendication au mot à mot. Le problème ne doit pas pour autant être éludé. Dans un travail américain, les attitudes d'accompagnement vont dans le sens d'une grande honnêteté permettant une éducation à la responsabilité.

Il faut que le garçon trisomique sache que sa fertilité est très réduite et que les possibilités d'avoir un enfant sont de ce fait aussi très réduites. Cela n'empêche cependant pas qu'il est nécessaire de se protéger si l'activité sexuelle est envisagée. Seul un spermogramme peut permettre de savoir si la fertilité existe ou pas.

Il faut que la fille trisomique sache que l'enfant qu'elle porterait risquerait dans une proportion non négligeable d'être trisomique comme elle. C'est la réalité et cette information peut peser lourd sur la décision de la jeune fille de souhaiter une contraception.

Delphine, apprenant le risque d'avoir un enfant porteur de trisomie 21 a dit : " dans ces conditions, je n'en aurai jamais ".

La maman a ainsi pris conscience de la souffrance de sa fille, soigneusement cachée pendant toutes ces années.

Il faut que le garçon et la fille qui choisissent de vivre en couple aient l'opportunité de considérer très sérieusement l'intense responsabilité que supposent les relations sexuelles et développer une compréhension réaliste de ce que cela implique.

Philippe et Anne vivent ensemble depuis plusieurs mois : courses, ménage, repas en plus du CAT. C'est passionnant mais lourd. L'idée d'enfant recule peu à peu. " On aura ceux des autres. On n'arrivera pas à tout faire. " Beaucoup de travail est à mettre en place pour que tout l'effort entrepris pour le bonheur des jeunes se poursuive par une recherche des meilleurs moyens devant leur permettre une vie d'adulte la plus heureuse possible. ■

**Docteur Annie NIVELON,
Membre qualifié du c.a. FAIT 21**